



はばたき福祉事業団は、薬害エイズ被害者の救済事業を行う団体です

シンポジウム

エイズ医療体制の確立を目指して

二月四日、五日、横浜において「エイズ医療体制の確立を目指して」と題した公開シンポジウムが行われました。二回目になるこの会には、全国から多くの医療者やNGO、患者が集い、メインホールでの講演の他に八つの分科会が行われました。そのなかのひとつ「HIV感染者支援の実態と改善」では、薬害や性感染による患者の立場からの提言や、支援活動を通してみた問題点などの発表が行われました。はばたき福祉事業団からも、患者参加型医療を目指した前回の「ダイナミックメデイカルシステム」に続き、「患者QOL評価システムの確立」というテーマで提案をいたしましたのでご紹介します。

はばたき福祉事業団



理事(弁護士) 仁科 豊

善や充実、また患者の生活にも大きく役立つものと思われま

す。当事業団が東大健康社会学教室と

共同で実施

した調査研

究事業を基

に、QOL

概念を用い

て医療を含

む患者サポ

ートの現状

を患者の側

から評価す



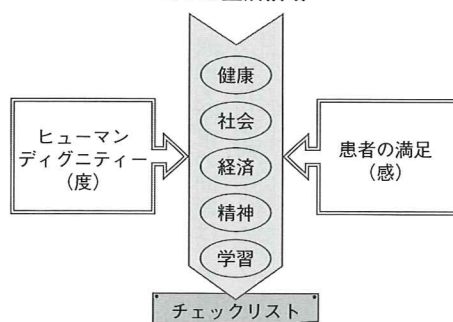
るシステムを提案します。かつて薬害事件において、血友病患者は、非加熱濃縮製剤の使用によって

生活領域が拡大しQOLの向上に満足していたのではないかと、この主張が国や製薬企業からなされたことがありました。しかし、それは製剤の危険性に関する情報を欠いた状態での見かけの満足であったため、結果的には血友病患者の四割以上がHIVに感染し、多数の死者を出すという未曾有の薬害がもたらされました。この例からも分かるように、患者の主観的満足だけでQOLを測るのではなく、人権という普遍的な価値に裏付けされているか、という視点からの評価が不可欠です。



極的に社会に参加していくためのサポートシステムをつくりあげるためこの五つのチェック項目は、便宜上区分し提案したもので、他の分け方や重要項目があるのかもしれない。なお、会場からは、性生活という領域がHIV感染症においては根源的な問題であることを考慮して、独立した生活領域としての位置付けが必要であるとの示唆があったことを付け加えます。

5つの生活領域



J-AIDSのご案内

HIV感染症やエイズのケアに関するメーリングリスト(掲示板も兼ねています)をご紹介します。広島大学の高田昇先生が管理者で、エイズに関する情報を提供し、話し合う場となっています。新規にユーザーになるには[http://www.egroups.co.jp/group/jaids/info.html]で参加登録をして下さい。

「ミドリ十字ルート」判決

「主文、被告人松下兼三を禁固二年に、被告人須山忠彦を禁固一年六カ月に、被告人川野武彦を禁固一年四カ月に処する……」。

エイズウイルスに汚染された非加熱製剤を販売し、それを投与された肝臓病患者を感染、死亡させたとして、業務上過失致死罪で訴えられていた旧ミドリ十字の歴代三社長に対して、二月二十四日、大阪地裁で実刑判決が下されました。

今回の裁判では、非加熱製剤の危険認識の時期が争点となりましたが、判決では加熱製剤が販売開始された一九八六年一月時点において危険認識は認められるとし、被告側の主張を退けました。また、厚生省からの販売中止、回収命令がなかったから、という厚生省に責任転嫁するような主張も認められず、薬害事件では初めて刑事責任が認定されました。しかも実刑判決が出たことはたいへん画期的なことと言えます。しかし、非加熱製剤の在庫処理のために、国内血漿のみから製造されている安全な製剤だという虚偽の宣伝を行い、また危険な製剤と認識し

ながらも販売中止、回収を怠ったために感染させられ、亡くなった被害者の心情を思うと、量刑が軽いという印象はぬぐえませんが、薬害エイズ事件は、千八百人もの血友病患者に被害者を出し、すでに五百人にも及ぶ方が亡くなりました。そして今回の事件のような肝臓病患者や、手術の際の止血剤として非加熱製剤を投与されHIVに感染した被害者は、その数をはるかに上回ると言われています。こうした未曾有の大被害を引き起こした責任の一端を担う製薬企業トップは、もっと厳しく断罪されるべきではないでしょうか。また、薬害エイズ事件の一番のポイントとされている一九八三年当時の危険認識や厚生省の対応等が、今回の判決では触れられなかったことにも不満が残ります。今回の「ミドリ十字ルート」の判決は、安部英被被告の「帝京大ルート」と松村明仁被告の「厚生省ルート」にも少なからず影響を及ぼすと予想されますが、両ルートの公判では、今回明らかにならなかった一九八三年当時をめぐる状況についての真相究明がなされることが期待されます。



◆読売新聞
産・官・医「過失は競合」、責任転嫁を強く戒め
薬害根絶が責務

身じろぎもせず判決を聞き入っていた三被告は、裁判終了後、即日控訴しました。「主人を返して、と叫びたかった」声を絞り出すような被害者の遺族の訴えは、彼らの胸にいったいどのように響いたのでしょうか。 (事務局 岩野友里)

◆毎日新聞
判決後の各紙の見出しは以下の通りでした。

◆朝日新聞
製薬ぬぐえぬ不信
耐え難い命の軽さ

◆毎日新聞
大阪地裁、利益優先性姿勢を断罪
真相究明ほど遠く

丹羽雄哉厚生大臣と原告団との定期協議

東京・大阪HIV訴訟原告団は、国が和解確認書で約束した恒久対策を実行する件で、年一回厚生大臣と定期協議をもつていきます。平成十一年度の定期協議は一月十七日に、六十九人の原告らが出席して厚生省で開かれ、厚生大臣が判断すべき原告団の重点要求について回答を求めました。今回は、大臣との定期協議の内容を多くの方々知っていただくために、厚生大臣の生の声をお伝えしたいと思います。

基本認識・姿勢

行政の誤った判断により多くの方々が犠牲になられ、なお多くの方々が苦しみながら生活していらっしゃることに、厚生大臣として心からお詫びと反省を申し上げます。厚生省の正面に建立されている誓いの碑に刻まれたことを胸にしつかりと受けとめ、裁判所から指摘された重大な責任を深く自覚し、反省し、薬害エイズ事件のような悲惨な薬害を再び繰り返すことがないよう、薬害再発防止も含めて、皆様方のご意見を率直に伺いたい。

医療

医薬品の安全性に関する体制は、

医薬品医療機器審査センターの設置や審査官の増員で改善を進めている。医療についてはエイズ治療・研究開発センター（ACC）やブロック拠点病院の整備・充実は原告団と充分相談したうえで最大限の努力を行ってきているが、引き続き皆様のご要望に沿うよう適切に対処していきたい。また、拠点病院が機能をしているかどうかについて再点検をする。

血液事業

現在の中薬審特別部会で結論を取りまとめ、合意ができれば法案として提出したい。部会を開くようにする。（無過失賠償の問題は）審議会場で十分に議論していただく。

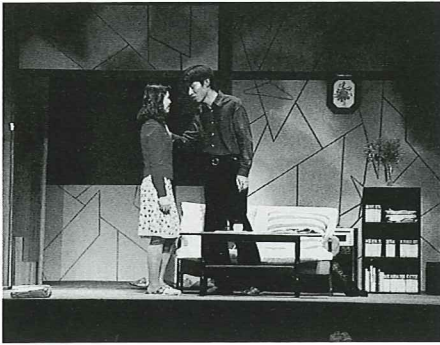
真相究明

刑事裁判で訴訟中だが、うやむやにする気持ちは毛頭ない。

今回の交渉では、大臣の政治家的な抽象的発言も目立ち、また原告団の具体的要求とずれたところもありましたが、国の責任や原状回復の医療の確立、血液新法に向けての部会再開、生活被害実態調査についての積極的な回答など、大きな成果もありました。今後も原告団は、さらに交渉力をパワーアップして、被害者救済のために協議を重ねていきます。

（原告団世話人として 大平勝美）

チャリティー公演 「そら」



昨年十二月十七日、薬害エイズチャリティー公演「そら」が、名古屋市民会館で行われました。主催した薬害エイズチャリティーイベント実行委員会は、はばたき福祉事業団を支援するために集まったグループで、二年前にバイオリニストの前橋汀子さんを招いて行ったチャリティーコンサート以来、これが二回目のチャリティーイベントの企画でした。

当日は前売り券が完売し、開場前から長蛇の列ができ、若者を中心におよそ千二百五十名が詰めかけ、立ち見客が百人も出るほどの大盛況でした。

物語は、とある高校で文化祭のテーマを決めるところから始まりま

す。主人公・立花翔が薬害エイズ被害者であることを知らないクラスメートたちは、何気なく「エイズ」をテーマに決定。クラスメートたちはエイズについて学ぼうと、テレビにも出演したことのある薬害エイズ被害者を呼んで話を聞く。そんななか、翔の感染に薄々気づいている親友は翔の複雑な気持ちに戸惑い、また姉が恋人の母親から結婚を反対されるなど、自分を取り巻く状況に深く悩む翔。そして文化祭当日、そんなもやもやとした感情を振り払うかのように舞台上に飛び出した翔は、自分のメッセージを観客に訴える、というストーリー。

公演は二時間半におよぶ長いものですが、その時間を忘れさせるほど充実したものでした。主人公をめぐる生活や人間関係は、おそらく多くの被害者が抱えているものと同じもので、裁判が終わっても薬害エイズは続いているのだという現状が、感情移入しやすいありふれた日々の暮らしを通して、ストレートに、そして分かりやすく観客に伝わっていたと思います。また、そんな主人公たちを演じたキャストの皆さんは、

実に堂々とした演技で、一人ひとりの存在感あふれる舞台は、期待以上のものでした。

公演終了後、会場では被害者とキャスト・スタッフとの交流が行われました。笑顔で語り合う者、握手を交わす者、そして抱き合う者…。たくさんの笑顔で埋め尽くされたその空間は、立場の異なった人の心がひとつにつながり、暖かさに包まれていました。

当日見に来られた方の感想をいくつかご紹介いたします。

●感動して涙がとまりませんでした。どこかエイズということばに抵抗がありました。今回これを見たことで、自分次第でどうにでも生活は変えられることを痛感しました。本当にありがとうございました。

(十代、学生)

●自分の友達もAIDSで死んだ子がいて、重ねて観ました。そのことがなくても、見応えのある舞台でした。感動です。ありがとうございました。

(十代、学生)



●「一つの笑いの裏に万の涙があることを忘れずに…」とても、良い言葉です。今も心に残っています。生きるということの大切さ、重く大切なテーマ。生きるのならば、明るく前向きに強くあろうとする姿。健康である者がまず、しなければならぬのではないのでしょうか…。大変な舞台だったと思います。皆さんお疲れさまでした。(十代、会社員)

頑張り!! 難病患者 日本一周激励マラソン

昨年十一月、全国の難病患者を激励するため日本一周激励マラソンに挑戦していた澤本和雄さんが、六千二百キロの長い道のりを無事走破し、札幌にゴールしました。

その前日に厚生省前で行われた歓迎集会では三百人を超える患者や市民から歓迎を受け、難病対策の充実を呼びかけて走り続けた澤本さんへねぎらいと感謝の言葉が述べられました。また全国の多くの知事から署名をいただいた激励の旗には、最後に厚生大臣からの署名も書き加えられました。

当事業団も集会実行委員会に加わり、今回の日本一周マラソンを成功させるために、多くの方からご支援をいただきました。ご寄付をいただいた方、グッズを購入していただいた方、本当にありがとうございました。



いた方、グッズを
購入して
いただいた
方、本
当にあり
ました。

献血のお願い

健全な血液事業をめざし、現在中薬審の特別部会で血液新法を検討しています。この審議会には被害者も委員として参加しています。国内自給を一日も早く達成し、海外の買血由来の製剤を使わないですむように、多くの方の献血のご協力をお願い致します。

各支部の活動から

新たな陣容で事務局を

九州支部

皆様、どのような輝かしい二〇〇〇年をお迎えになられたでしょうか。九州支部は新しいスタッフも加わり、陣容を再建中です。その間にも今まで埋もれていた患者さんが見つかったり、障害年金申請の難しさを感じさせられたり問題山積を痛感。今年も皆様のご支援、よろしくお願ひいたします！（前号紹介の遺族会講師野田正彰先生の所属が間違っていました。正しくは「京都造形芸術大学」です。お詫びして訂正いたします。）

公演に勇気づけられて

中部支部

昨年の十二月、はばたき福祉事業団支援のチャリティー演劇が行われました。当日は会場の名古屋市民会館中ホールが満員となる盛況ぶり、大成功を納めました。私たちがこの演劇を観て、いっそう勇気づけられる思いがしました。実行委員のみなさん、キャストのみなさん、本当にありがとうございます。当日、来場できなかったみなさまにも、この雰囲気にかけていただける方法がないか、現在検討しています。

今年もみなさんと共に

東北支部

東北支部も今年の秋で四年目を迎えます。子供でも三〜四歳になれば色々な事を経験して友達も増える年齢です。当事務所も皆さんとの交流やこの問題に熱心に取り組んでいる方々との出会いを通じ、よりよき歩みから卒業しつつあります。様々な出会いから多くの事を学び、また良い思い出も沢山できました。

はばたきが発生源となる

北海道支部

昨年開催したプロップステーションの竹中ナミさんの講演会がきっかけになって、札幌市内のさまざまな団体や個人が中心になり、チャレンジド（障害を持つ人たち）を対象としたパソコンの教室が企画されています。今後どのような活動に変身していくのか楽しみです。

こうした動きに触発され、来年度の事業のひとつに、患者の教育支援事業を提案しています。就業という大きな目標に向けた小さな一歩です。事務所の模様替えと事務局員の勤務体制の変更も考え中。事務所の活性化を期待して。

医療被害・薬害救済制度確立連絡会

第三回連絡会が一月に開催されました。肝炎患者の実態と救済の現状、審議がストップしている中薬審特別部会血液新法をめぐる問題、薬害再発防止システム案などが報告されました。

医療用具やヒト由来製品をめぐる問題は倫理的な問題が含まれますが、その基準はほとんどないと言っても

いい状態です。ヒトゲノムは人類共通の財産であるという指針がユネスコから出されているにもかかわらず、すでに市場主義の原理で働き始めているのが現状であるということです。

また「院内感染」という言葉で不適切な医療が隠されていることの問題も指摘され、活発な議論が行われるなか「薬害根絶の日」や、修学旅行生が立ち寄ることのできる「薬害資料館」についても言及されました。



*賛助会員数

二〇〇〇年三月末現在
 学生 二八名（四〇口数）
 個人 五五九名（七九一口数）
 法人 三三団体（七三〇口数）

今年度の会費振り込み用紙を同封致しますので、よろしくお願ひ致します。

賛助会員募集中

学生会員 年間 一〇 1,000円
 個人会員 年間 一〇 3,000円
 団体会員 年間 一〇 10,000円
 (何口でも結構です)

- はばたき福祉事業団の運営を安定させるために、賛助会員を募集しています。ご家族やお知り合いの方にも声をかけて頂けると幸いです。
- 賛助会員の皆さんには、ニュースをお送りします。
- お申し込みは、郵便振替用紙に住所・氏名等ご記入の上、会費を添えて、郵便局からお振込み下さい。

〈郵便振替〉
 口座番号 00130-2-396502
 名義 はばたき福祉事業団
 活動を進めるための大きな力となるご寄付もよろしくお願い致します。

編集後記

拉致されていた少女が9年数か月ぶりに救出された。最も多感な少女時代を奪われた女性が気の毒でならない。暗い部屋に一人ぼっちで何を思っていたのだろうか。HIVの被害者も一時は同じ時を過ごしていたことがあった。一人きりで閉じこもって苦しんでいる人は、今はもういないだろうか。

はばたき福祉事業団

本部	〒162-0814	東京都新宿区新小川町9番20号 新小川町ビル5階 TEL 03-5228-1200 FAX 03-5227-7126
北海道支部	〒064-8506	札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター TEL/FAX 011-551-4439
東北支部	〒980-0804	仙台市青葉町大町2-3-12 大町マンション402号 増田法律事務所気付 TEL 022-215-0303 FAX 022-215-0301
中部支部	〒460-0001	名古屋市東区泉1-1-35 ハイエストク屋5階 柴田・羽賀法律事務所気付 TEL/FAX 052-241-5953(月、火、木のみ)
九州支部	〒814-0002	福岡市早良区西新4丁目9-39 中野ビル6階 西新共同法律事務所気付 TEL 092-844-0106